



Innføring av Brentuximab vedotin til pasienter med Hodgkins lymfom

Prioriteringer i helsevesenet

VID Vitenskapelige Høyskole
Videreutdanning i sykepleie til kreftpasienter

Kandidatnummer: 220

Antall ord: 3000

Dato: 04.05.2018

Veileder: Anne Øverlie

Tillater du at artikkelen blir publisert i Brage?

JA, jeg tillater (sett kryss)

☒

NEI, jeg tillater ikke

☐

Sammendrag

Innledning

Målrettet kreftbehandling i form av immunkonjugater har vist lovende resultater. Hensikten med artikkelen er å belyse hvordan prioriteringer av helsetjenester gjøres. I artikkelen vises det til innføring av behandling med immunkonjugatet Brentuximab vedotin (BV) til pasienter med klassisk Hodgkins lymfom (kHL).

Metode

Artikkelen er en litteraturstudie basert på forskningsartikler og pensumlitteratur. Det er i artikkelen også benyttet NOU 2014:12. Det er gjort søk i Pubmed for å finne relevant forskning.

Resultat

Tilstrekkelig kunnskap om begrensede ressurser og aksepterte argumenter er viktig for å godta prioriteringer i helsetjenesten. Det er nødvendig at noen med større overblikk gjør prioriteringen av hvilken behandling som skal finansieres. Hodgkins lymfom diagnostiseres som oftest hos ungdom og unge voksne. Det er vanligvis en helbredelig kreftform, men har vist seg å være vanskeligere å kurere ved residiv. BV har vist gode resultater på behandlingsresistent sykdom og viser hvordan innføring av nye legemidler gjøres i Norge i dag.

Konklusjon

Sykepleiere som møter kreftpasienter har nytte av å kjenne til at prioriteringsprosessene som fører til godkjenning av nye kreftmedikamenter i Norge er etisk reflekterte, vel gjennomarbeidet og begrunnede. Befolkningen vet for lite om at helsetjenester må prioriteres og hvordan dette gjøres. Sykepleiere møter pasienter i sårbare faser der søken etter nyeste og mulig beste behandling er sentrale for mange. Åpenhet kan gi større trygghet om at beslutningene er grundige og rettferdige og at behandlingen som tilbys i Norge er i tråd med internasjonal forskning.

Nøkkelord

Prioritering, Hodgkins lymfom, brentuximab vedotin, etikk

Abstract

Introduction

Targeted treatments like immunoconjugates have shown promising results. The article's purpose is to illuminate how rationing of health services is done. The article refers to the introduction of the immunoconjugate treatment, Brentuximab vedotin (BV), to patients with Hodgkins lymphoma.

Method

The article is a literature study of research articles and scientific literature. Government publications has been used. It was applied in Pubmed to find relevant research.

Results

Awareness of limitations in public resources and acceptance of the principles could increase the understanding of rationing in the health system. Overview of different needs is necessary for decision makers for decisions in health care rationing. Hodgkins lymphoma is commonly diagnosed in adolescents and young adults. It is a highly curable cancer, but relapse may be hard to cure. BV has shown promising results in relapsed or refractory disease and exemplifies processes involved in introduction of novel cancer drugs in Norway today.

Conclusion

Nurses who meet cancer patients may benefit from knowledge about the rationing processes concerning new cancer drugs in Norway, that it is ethically reflected and well grounded. Citizens have little knowledge that health treatment rationing is necessary, and how this is done. Nurses often meet patients in vulnerable phases where the quest for the latest and potentially best therapeutic option is central. Openness may lead to better trust in the system, which reassures patients that decisions are thorough and fair, and that treatment given in Norway are in line with international research.

Keywords

rationing, Hodgkins lymphoma, brentuximab, ethics

Innledning

Kjemoterapi er sammen med kirurgi og strålebehandling grunnpilarene i moderne kreftbehandling og har vært i stadig utvikling de siste 50 årene. Kreftsykdommer som tidligere ble ansett som uhelbredelige, kureres i dag med cytostatika, alene eller i kombinasjon med annen behandling. Til tross for denne tilsynelatende store suksessen, er cytostatika blant de mest toksiske legemidlene som finnes, og bruken balanseres mellom effekt og mulige alvorlige bivirkninger. Mange mennesker lever med langtidsbivirkninger etter cellegiftbehandling (Nakken, 2017, s. 385).

Fra 1990-årene har utviklingen gått mot mer målrettet terapi i form av blant annet antistoffer og immunterapi. Det er ønskelig å utvikle en behandling som rammer kreftcellene mer spesifikt og reduserer skaden på normalvev. Strengt krav til effekt og sikkerhet må tilfredsstilles før et medikament kan tas i bruk. Ofte tar det flere år med studier før det får godkjent markedsføringstillatelse (Shanbhag & Ambinder, 2018; Nakken, 2017, s. 385-386). Markedsføringstillatelse gir rett til å selge og bruke medikamentet men sier i utgangspunktet ikke om det skal tas inn i det offentlig finansierte helsevesenet i Norge.

Forskjellige prinsipper vil være avgjørende når et nytt medikament skal innføres. I Norge er det Beslutningsforum for nye metoder som etter markedsføringstillatelsen vurderer om effekt, bivirkninger og pris rettferdiggjør bruk i det offentlige helsevesenet. Før denne avgjørelsen foreligger eller om behandlingen ikke godkjennes for offentlig bruk, kan den likevel kjøpes ved private institusjoner, men kostnaden kan bli betydelig og ikke alle pasienter har denne muligheten (Nakken, 2017, s.397).

Kreftpasienter bruker i økende grad internett for å finne informasjon om deres sykdom, prognose og aktuell behandling. Dette gjør dem i stand til å være delaktige i avgjørelser og å påvirke behandlingsvalgene (Lee, Gray & Lewis, 2010).

Når man rammes av alvorlig sykdom, er man opptatt av at alle muligheter brukes for å bli kvitt sykdommen. Sykepleieren er den som er lettest og tettest tilgjengelig hele døgnet for pasienten før og under behandling og er ofte den pasienten henvender seg til med sine bekymringer. Kunnskaper om hvordan et legemiddel blir godkjent for bruk i det offentlige helsevesenet er derfor viktig for at pasienten skal kunne stole på at behandlingen som tilbys er basert på gode og forståelige vurderinger av effekt, bivirkninger og pris (Coast, 2001; Nakken, 2017, s. 397).

Medisinske framskritt skaper store muligheter og forventninger, spesielt hos pasienter med alvorlige sykdommer som kreft. Velferdsstatens oppdrag krever mer ressurser enn man har til rådighet. Dette skaper etiske dilemmaer i politikken, for helsepersonell og brukerne av norsk helsevesen (Aakre, 2016; Broqvist & Garpenby, 2015).

Hensikten med denne artikkelen er å belyse hvorfor innføring av ny kreftbehandling tar tid, hvorfor ikke flere nye kreftlegemidler gjøres tilgjengelig i norsk helsevesen og hvorfor prioritering av helsetjenester er nødvendig. De fire prinsipper for medisinsk etikk; velgjørenhet, ikke skade, respekt for autonomi og rettferdighet brukes i drøftingen som en metode for å undersøke om etiske hensyn er balansert i prioriteringsarbeidet (Nortvedt, 2016).

I artikkelen vises det til innføring av behandling med Brentuximab vedotin (BV) til pasienter med klassisk Hodgkins lymfom (kHL) (Connors et al., 2018; Shanbhag & Ambinder, 2018; van der Weyden, Pileri, Feldman, Whisstock & Prince, 2017). BV er godkjent for bruk dersom lymfomet er behandlingsresistent, men foreløpig ikke godkjent for bruk ved første gangs sykdom i Norge (Beslutningsforum, 2018).

Problemstillingen blir som følger: *Er prioriteringen av nye metoder i kreftbehandlingen i tråd med prinsipper for medisinsk etikk?*

Metode

Artikkelen er en litteraturstudie basert på forskningsartikler, pensumlitteratur og forskning gjort i Norden og Europa (Dalland, 2017). Artikkelen benytter også NOU 2014:12, Åpent og rettferdig– prioriteringer i helsetjenesten.

Det er søkt via Helsebiblioteket og i databasen Pubmed med søkeordene «rationing», «health care» og «citizen», avgrenset til publikasjoner i fulltekst og siste fem år. Av to treff var en aktuell og viser hvordan helseprioriteringer oppfattes blant befolkningen (Broqvist & Garpenby, 2014). Videre søk i Pubmed på disse forskerne, også nevnt i norsk prioriteringsforskrift (NOU 2014:12), ga treff på enda en artikkel om helseprioriteringer (Broqvist & Garpenby, 2015).

Det er søkt i Pubmed med søkeordene «Hodgkins lymphoma» og «Brentuximab», avgrenset som ovenfor og til oversiktsartikler. Av 27 treff er en artikkel valgt ut som omtaler behandling av kHL (Shanbhag & Ambinder, 2018).

Med søkeordene «advanced Hodgkins lymphoma» og «Brentuximab vedotin», avgrenset til fulltekst og siste fem år, er det av 13 treff valgt ut en studie hvor Bleomycin erstattes med BV i førstelinjebehandling (Connors et al., 2018).

Etiske vurderinger

Artiklene er hentet fra fagfellelvurderte tidsskrifter med egne etiske krav. Det er benyttet forskning på prioritering fra Sverige da dette antas å være sammenlignbart med norsk helsevesen.

Resultat

Hva påvirker aksept for at helsetjenester må prioriteres?

Broqvist og Garpenby (2014) har ved hjelp av en kvalitativ undersøkelse blant et bredt utvalg av svensk befolkning sett på hvordan økonomiske prioriteringer oppleves for brukerne av helsetjenestene. Mange uttrykte å ikke ha tenkt over at ressursene er begrensede, at det er nødvendig å prioritere mellom pasientgrupper og at økt satsing på en diagnose vil resultere i mindre for en annen gruppe. Tilstrekkelig kunnskap om og aksepterte argumenter for prioriteringsbeslutninger ble angitt som viktig for å godta at andre prioriteres foran. De fleste mente at barn burde ha en forrang i prioriteringen da de representerer fremtiden. Antall berørte, sykdommens alvorlighet, behandlingens dokumenterte effekt, tilgang på privat tilbud og selvforskyldthet hadde hos mange betydning for synet på prioriteringen.

Hvem bør gjøre prioriteringene?

I en annen kvalitativ studie ser Broqvist og Garpenby (2015) på hva befolkningen mener om hvem som bør ta beslutningene om prioritering i helsevesenet. Legene har tradisjonelt vært ansett som mest kvalifiserte til å avgjøre hvilken behandling som skal prioriteres. I studien kommer det likevel fram at det er nødvendig at noen med større overblikk på systemnivå gjør prioriteringen av hvilken behandling som skal finansieres.

Hodgkins lymfom

Oversiktsartikkelen tar for seg hvordan utredning og behandling av KHL har utviklet seg siste 30 årene. KHL er blant de vanligste krefttypene hos ungdommer og unge voksne mellom 15 og 34 år. Strålebehandling har vært hovedbehandlingen av HL inntil utviklingen av kombinasjonskjemoterapi på 1970-tallet. Behandlingsresultatene har gått fra <10 % overlevelse til >90% overlevelse slik det er i dag. KHL helbredes hos de fleste ved første gangs behandling, men ved residiv har den vist seg å være vanskeligere å kurere. Ved residiverende sykdom gis vanligvis høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS) og ved andre gangs residiv allogen stamcelletransplantasjon.

Karakteristisk for KHL er reseptor CD30 som finnes i på lymfom-cellene. BV er et antistoff mot CD30 koblet til et potent cytostatisk middel. Medikamentet har vist å ha kurativ effekt hos pasienter med behandlingsresistent eller residiverende sykdom der HMAS har sviktet. Det er vist i studier at det kan være gunstig å gi BV konsoliderende etter HMAS for å forebygge ytterligere residiv. De senere år har det pågått studier på BV i kombinasjon med vanlig cellegift for å helbrede flere ved første gangs behandling, en situasjon der allerede de fleste (70-75%) blir friske med dagens behandling (Shanbhag & Ambinder, 2018).

Prioritering i det norske helsevesenet- historisk perspektiv

Norge var blant de første landene i verden som satte prioritering på dagsordenen gjennom Lønning-utvalget i 1987 og senere Lønning II-utvalget i 1997. I 2013 ble det igjen nedsatt en gruppe, Norheim-utvalget, som skulle videreutvikle prioriteringsprinsippene med tanke på stadig høyere forbruk av helsetjenester og framvekst av nye og kostbare behandlingsmuligheter, deriblant kreftmedisiner (Nortvedt, 2016).

Helse generelt og prioritering spesielt har over tid vist seg å være et interessant tema for massemedia. Helsestoff er «godt» mediestoff fordi det innbyr til konflikt og med sitt menneskelige aspekt appellerer det til følelser. Åpenhet og brukermedvirkning er viktig for at beslutninger kan stå seg i påfølgende diskusjon (NOU 2014:12).

Det kan synes som om legemiddelindustrien setter svært høye priser for nye høyspesialiserte legemidler. Det er store kostnader forbundet med utviklingen av et nytt legemiddel frem til markedsføringstillatelse kan gis, og disse skal industrien tjene inn igjen. For patenterte legemidler med bratt etterspørselskurve har betalingsvilligheten vært stor i mange land og legemiddelindustrien ser lønnsomhet i å sette høye priser. Samtidig er

industrien tilsynelatende interessert i å forhandle om rabatter på salg til det norske helsevesenet under forutsetning om at den offisielle listeprisen blir stående (NOU 2014:12).

I Nasjonal helse- og omsorgsplan for 2011–2015 presenterte regjeringen et system som skal bidra til at pasienter raskt får tilgang til nye virkningsfulle metoder og at ineffektive eller skadelige behandlingsmetoder ikke brukes. Innføring av nye metoder skal skje innenfor gjeldende ressursrammer og finansieringssystem og helseforetakene selv skal ha kontroll over hvilke tiltak som kan nedskaleres ved innføring av nye metoder (NOU 2014:12).

I Norge gjøres beslutningen om innføring av et nytt medikament i Beslutningsforum, som kom på plass i 2013 og består av direktørene i helseforetakene. Alvorlighet, nytte og kostnadseffektivitet er etablerte kriterier siden Lønningsutvalgene. Vurderinger av legemidler i form av dokumentert effekt og kostnad, utarbeides av Statens legemiddelverk og er viktig beslutningstøtte i prioriteringsarbeidet (NOU 2014:12). Den trinnvise godkjenningen av BV fra Beslutningsforum viser hvordan slike vurderinger gjøres. Selv om pasienter med kHL har god prognose, har noen få dårlig behandlingsrespons eller opplever tilbakefall (Shanbhag & Ambinder, 2018). Behandling med BV gir sykdomskontroll og kurasjon for noen slike pasienter (van der Weyden et al., 2017). BV fikk markedsføringstillatelse for denne gruppen i USA i 2011 (FDA, 2011) og i Europa i 2012 (EMA, 2012). Til tross for relativt lite datagrunnlag, ble BV i 2015 frigitt til bruk for voksne pasienter med tilbakefall eller progresjon etter HMAS (Beslutningsforum, 2015). Med noe bedre datagrunnlag, en randomisert studie, ble BV også godkjent som vedlikeholdsbehandling for visse pasienter med behandlingsrefraktær sykdom (Beslutningsforum, 2018).

Behandling med BV i første linje

Førstelinjebehandling av kHL har stort sett vært den samme siden 1975. Ved å erstatte medikamentet Bleomycin med BV i førstelinjebehandling viser en større studie noe færre tilbakefall på kort sikt sammenlignet med standard behandling. Den nye kombinasjonen har dog flere bivirkninger totalt sett og er langt dyrere enn standardbehandlingen. Selv om studiens hovedforfattere konkluderer at kombinasjonen inneholdende BV er den nye standardbehandlingen, bestrides dette av andre (Alexander Fosså, personlig korrespondanse; Connors et al., 2018). Diskusjonen om den nye kombinasjonen skal tas

inn som standard i det offentlige helsevesen i Norge, vil nok følge i løpet av 2018 og enkelte pasienter vil sikkert ønske å diskutere dette.

Diskusjon

Velgjørhetsprinsippet

Prinsippet handler om å gjøre det beste man kan for pasienten. Store medisinske fremskritt presenterer stadig nye muligheter for å kurere pasienter. Det er store forventninger til hva helsetjenesten kan utrette (Nortvedt, 2016).

KHL rammer i høy grad unge mennesker (Shanbhag & Ambinder, 2018). Det var enighet i Broqvist og Garpenbys undersøkelse (2014) om at barn burde ha høyere helsetjenesteprioritet enn eldre. Barna har livet foran seg og representerer fremtiden. Ungdom og unge voksne har også mye antatt levetid igjen og det er høy forventning om at den beste behandlingen tilbys når de rammes av alvorlig sykdom.

Trolig har ung alder hos de fleste pasientene og utsiktene til at noen kan bli kurert bidratt til Beslutningsforums avgjørelse om å godkjenne BV for pasienter med kompliserte forløp av KHL. Avgjørelsen om godkjenning av kombinasjoner inneholdende BV som del av førstelinjebehandlingen vil være preget av om Connor et al.s (2018) studie finnes troverdig på økt helbredelse hos noen få, og om økte bivirkninger på kort og, hittil ukjent, lang sikt, samt kostnader står i forhold til dette, selv hos unge pasienter (Alexander Fosså, personlig korrespondanse).

Mye står på spill når prioriteringsbeslutninger skal tas. For den enkelte pasient betyr det tilbud om et legemiddel som kan gjøre en forskjell eller ikke. Det kan være vanskelig å godta at behandlingen holdes tilbake fordi den er for kostbar. Mange ønsker å vite at alle muligheter er prøvd (Coast, 2001; NOU 2014:12).

Flere mener at ressursene vi bruker på helse i dag ikke er tilstrekkelig og at Norge burde ta seg råd til en helsetjeneste som tilbyr alle nyttige tiltak uten at dette skal gå på bekostning av andre viktige samfunnsoppgaver (Ivarsflaten & Roaldset, 2014).

Med ønske om å gjøre alt man kan for «sine» pasienter, kan det være vanskelig å se at dette går på bekostning av andre pasientgrupper (Broqvist & Garpenby, 2015).

Velgjørhetsprinsippet handler likevel ikke bare om å hjelpe den enkelte pasient, men om å hjelpe flest mulig med de begrensede ressursene man har til rådighet (Nortvedt, 2016).

Ikke skade-prinsippet

Prinsippet handler om at man skal beskytte pasienten mot dårlig praksis eller feilbehandling. Det innbefatter også minimalisering av ubehag og smerte eller å beskytte pasienten mot unyttig behandling (Nortvedt, 2016).

Pasienter er stadig mer oppdatert via internett om mulige behandlingsvalg og engasjerer seg for å få tilgang på de beste legemidlene på markedet (Lee et al., 2010). En pasient kan likevel ikke kreve en behandling som er uvirksom, skadelig eller for dyr i forhold til nytte (Nortvedt, 2016). Nytte defineres likevel forskjellig. Usikker effekt kan for pasienter og pårørende være kilde til håp. Samtidig er usikkerheten relevant grunn til å holde tilbake behandlingen sett fra beslutningstakers ståsted (NOU 2014:12). Beslutninger om at legemidler ikke skal tas i bruk i offentlig helsevesen kan beskytte pasienten mot uvirksom behandling.

Connors et al. (2018) konkluderer med at å erstatte Bleomycin med BV i første linje ga bedre resultater enn standard behandling.

Det stilles spørsmål ved denne konklusjonen, da effekten på kurasjon er usikker og behandlingen med BV ble dårligere tolerert enn standard behandling, blant annet med mer bivirkninger som nevropati og neutropeni. Dessuten blir kostnadene med denne behandlingen betydelig høyere enn standard behandling. (Alexander Fosså, personlig korrespondanse). Å ikke innføre den nye BV baserte behandlingen kan mulig beskytte pasienter mot skade.

Autonomiprinsippet

Prinsippet går ut på å anerkjenne mennesker som selvbestemmende og likeverdige. Pasientinformasjonen bør være god og tilpasset og det må brukes skjønn og eventuelt spørre hvordan pasienten ønsker det (Nortvedt, 2016).

Åpenhet rundt hvorfor og hvordan helsetjenester prioriteres, kan gi større forståelse hos brukerne. God informasjon om vurderingene av effekt, bivirkninger og kostnader kan gi pekepinn på om det er verdt å betale for behandlingen med egne penger. Det er mange nye medikamenter i kreftbehandlingen og flere vil ikke bli godkjent for bruk i det offentlige helsevesenet. Åpne begrunnelser gjør at brukerne selv kan vurdere holdbarhet og relevans av de grunner som oppgis (NOU 2014:12).

De fleste i Coasts studie (2001) svarte at de ønsket informasjon om helseprioriteringer for å kunne gjøre seg opp en egen mening, for å kunne protestere og eventuelt betale behandlingen selv. Helsepersonell var mer tilbakeholden med å gi denne informasjonen fordi de mente at det ville gjøre vondt verre å vite om behandling som ikke var tilgjengelig.

Det er ikke alltid slik at åpenhet er den beste løsningen. Informasjonen som gis til pasientene må være varsom og empatisk slik at den ikke gjør situasjonen unødigg vanskelig for pasienten (Nortvedt, 2016).

I forhandlingene for å godkjenne et medikament for bruk i helsevesenet beholder legemiddelfirmaene muligheten til å differensiere prisen i henhold til etterspørselen ved å hemmeligholde avtalte priser. Det er ønskelig med en større åpenhet om priser, siden det vil være med å begrunne beslutningene som tas. Det blir derfor en avveining mellom å stå for full åpenhet eller beholde muligheten til å forhandle lavest mulig pris for å frigjøre ressurser til andre formål (NOU 2014:12).

Rettferdighetsprinsippet

Prinsippet handler om å fordele begrensede helseressurser basert på likebehandling og prioritering av de mest trengende. Det er ikke rettferdig å bruke store summer på en usikker behandling til den ene på bekostning av andre pasienters behov (Nordtvedt, 2016; NOU 2014:12).

Mange aktører i samfunnet ønsker å påvirke prioriteringsprosessene til sin fordel. Der politikere har trukket opp langsiktige mål, vil media mobilisere for øyeblikkelig innsats selv om dette kan trekke ressurser bort fra målet om rettferdig fordeling. Et systematisk, faglig fundert prioriteringsarbeid, hvor saklig informasjon er gjort tilgjengelig, kan stå seg i en eventuell debatt og er viktig for å få til gode prioriteringer (NOU 2014:12).

I følge Broqvist og Garpenby (2015) har det vært for lite fokus på at ressursene er begrensede og at et system for å fordele ressursene rettferdig er nødvendig. Urettferdig fordeling kan skje dersom beslutningstakerne mangler nødvendig kompetanse, er drevet av egeninteresse eller mangler mot til å ta avgjørelsene. Legene har den medisinske kompetansen innen sitt felt, men det er fare for de mangler oversikt over behovene i andre fagfelt. De kan også være farget av egeninteresse og ønske et maksimum av ressurser til

eget arbeidsområde. Politikere kan påvirkes av ønske om politisk oppslutning og ikke ha mot til å gjøre upopulære beslutninger. Prioriteringer på systemnivå, eksempelvis Beslutningsforum, kan være den beste metoden fordi man beholder oversikt over behov for helsetjenester og økonomi.

Metodediskusjon

Studiet av Broqvist og Garpenbys (2014, 2015) forskning på prioritering innen helsetjenester gir god innsikt i temaet. Forskning fra Sverige er valgt fordi den antas å være overførbar til norsk helsevesen. Siden forskningen er kvalitativ, inneholder den sitater fra intervjuene som illustrerer nyanser i oppfatningene. Begrensninger i denne forskningen kan være at det omhandler helsetjenester generelt og ikke kreft spesielt. Likevel viser artiklene på en god måte hvordan helseprioriteringer oppleves og hvilke kriterier som er viktige for at disse oppleves rettferdige.

Shanbhag og Ambinder (2018) gir en systematisk gjennomgang av hvordan Hodgkins lymfom har vært diagnostisert og behandlet siste 30 årene og er i tråd med behandlingen som gis i Norge (Kolstad, A., Holte, H., Østenstad, B., Fluge, Ø., Fosså, A., Liljedal, E., Herzog G., Haugen G. & Delabie, J., 2016).

Connors et al. (2018) presenterer forskning som i fagmiljøene reiser spørsmål om den rettferdiggjør en endring i gjeldende behandling. Diskusjonen rundt dette er ikke avsluttet.

Konklusjon

Sykepleiere som møter unge pasienter med kreft har nytte av å vite at prioriteringsprosessene i Norge er etisk reflekterte, vel gjennomarbeidet og begrunnede. Det gir en rettferdig fordeling som kommer flest mulig til gode. Forskningen underbygger om et legemiddel er virksomt, om det har skadelige bivirkninger og om effekten står i forhold til prisen på legemiddelet. Beslutningsprosessene bør være åpne og transparente slik at avgjørelsene kan stå seg i en eventuell debatt senere. Befolkningen vet lite om at helsetjenester må prioriteres og hvordan dette gjøres. Mer åpenhet gir større trygghet slik at pasientene kan vite at beslutningene er rettferdige og at behandlingen som tilbys i Norge er i tråd med internasjonal forskning.

Referanseliste

Aakre, M. (2016) *Jakten på dømmekraft: praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Beslutningsforum (2015). *Protokoll Bodø*. Hentet fra <https://nyemetoder.no/Documents/Beslutninger/Beslutningsforum%2020150223.pdf>

Beslutningsforum (2018). Sak til Beslutningsforum 02.02.18- brentuksimab vedotin (Adcetris®) til behandling av voksne pasienter med CD30+ Hodgkins lymfom med forhøyet risiko for tilbakefall eller progresjon etter autolog stamcelletransplantasjon. Hentet fra https://nyemetoder.no/Documents/Beslutninger/Beslutningsforum%2020180202_inn.%20og%20saksdok.%20offentlig.pdf

Broqvist, M. og Garpenby, P. (2014) To accept, or not to accept, that is the question: citizen reactions to rationing. *Health Expect*, 17(1), 82-92. 10.1111/j.1369-7625.2011.00734.x

Broqvist, M., & Garpenby, P. (2015). It takes a giraffe to see the big picture - citizens' view on decision makers in health care rationing. *Social Science & Medicine*, 128, 301-308. Hentet fra

<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med8&AN=25638017>

Coast, J. (2001). Who wants to know if their care is rationed? Views of citizens and service informants. *Health Expectations*, 4. doi: 10.1046/j.1369-6513.2001.00147

Connors, J. M., Jurczak, W., Straus, D. J., Ansell, S. M., Kim, W. S., Gallamini, A., Radford, J. (2018). Brentuximab Vedotin with Chemotherapy for Stage III or IV Hodgkin's Lymphoma. *N Engl J Med*, 378(4), 331-344. doi: 10.1056/NEJMoa1708984

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*(6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

EMA European Medicines Agency, 2012, *Adcetris Brentuximab vedotin*, hentet fra http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Summary_of_opinion_-_Initial_authorisation/human/002455/WC500130143.pdf

FDA Food and Drug Administration, 2011, *BLA accelerated approval, Brentuximab vedotin*, DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, hentet fra https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/applletter/2011/125388s000,125399s000ltr.pdf

Ivarsflaten & Roaldset. (2014). *Holdninger til prioritering i helsesektoren: Resultater fra Norsk medborgerpanel*. Bergen. Hentet fra

<https://scholar.uib.no/sites/default/files/ivarsflaten/files/ncp-report-1.pdf>

Kolstad, A., Holte, H., Østenstad, B., Fluge, Ø., Fosså, A., Liljedal, E., Herzog G., Haugen G. & Delabie, J. (2016). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk behandling og oppfølging av maligne lymfomer*. Oslo. Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1167/IS-2429-Nasjonalt-handlingsprogram-for-lymfom-nyversjon.pdf>

Lee, C.-j., Gray, S. W., & Lewis, N. (2010). Internet use leads cancer patients to be active health care consumers. *Patient Education and Counseling*, 81, S63-S69. doi:

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.09.004>

Nakken, E. (2017). Kjemoterapi. I Reitan & Schølberg (Red.), *Kreftsykepleie : pasient, utfordring, handling* (4. utg. utg., s. 385-399). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

NOU 2014:12. *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten*. Oslo:

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon Informasjonsforvaltning. Hentet fra

https://www.regjeringen.no/contentassets/16a0834c9c3e43fab452ae1b6d8cd3f6/no/pdfs/no_u201420140012000dddpdfs.pdf

Shanbhag, S., & Ambinder, R. F. (2018). Hodgkin lymphoma: A review and update on recent progress. *CA Cancer J Clin*, 68(2), 116-132. doi: 10.3322/caac.21438

van der Weyden, C. A., Pileri, S. A., Feldman, A. L., Whisstock, J., & Prince, H. M. (2017). Understanding CD30 biology and therapeutic targeting: a historical perspective providing insight into future directions. *Blood Cancer J*, 7(9), e603. doi:

10.1038/bcj.2017.85